

障害児のきょうだいと親の関わりを促す 親子プログラムの効果[†]

古山 春菜*・池本喜代正**
栃木県立栃木特別支援学校*
宇都宮大学教育学部**

障害児のいる家庭では、母親が障害児の養育に手がかかることで、そのきょうだいは「自分は親から愛されていないのではないか」といった不安や孤独を抱えやすいと言われている。そこで本研究では、年長・小学校低学年時期のきょうだいとその保護者を対象に親子プログラムを実施し、親ときょうだいの関係性の変容や活動の有効性について検証した。その結果、これまでのきょうだいとの関わりを見直す機会となり、日常生活においてもきょうだいと2人きりで関わる時間の確保や、きょうだいの話に耳を傾けるなど、保護者が意識的にきょうだいに関わろうとする変容が見られた。またアンケート調査においても、活動実施前に比べて、きょうだいに対する意識に変容が見られ、さらに、きょうだい自身にも変化があり、親子プログラムが双方にとって有効な活動であることが検証された。また、保護者の中には、「きょうだいに十分に関わることでできない申し訳なさ」を感じるケースもあり、実践上の課題としてプログラムと並行した保護者同士の話し合いや、情報提供など保護者の不安を軽減する活動の必要性が示唆された。

キーワード： きょうだい支援，障害児，親子関係，親子プログラム，保護者の意識

はじめに

障害児のいる家庭では、一般的な家庭と比べてさまざまな困難を抱えやすい。こうした家族に対する支援として、これまで主たる養育者である母親に対する支援や研究は数多く行われてきたが、近年、親だけでなく、彼らの健常の兄弟姉妹（以下、「きょうだい」とし、障害のある兄弟姉妹を「キョウダイ」と記す）にも何らかの影響があることが指摘され、支援の必要性が言われるようになってきた。

吉川（2010）は、きょうだいの受ける影響の1つとして、「親との愛着形成が困難になる」と述べている。年長・小学校低学年時期の子どもにとって、親との関わりは重要なものであり、親との十分な関わりやスキンシップを通して、子どもは安心感が得られ、不安が軽減し、その後の成長において心理的な安定へつながっていくと考えられる。しかし、きょう

だいの場合、母親がキョウダイの育児に手がかかることで、「自分は親から愛されていないのではないか」といった不安や孤独感につながる可能性が考えられる。また、保護者にとってもきょうだいを気にかけながらも、きょうだいに十分関われないことに対する申し訳なさといった心理的負担が考えられる。

遠矢（2009）は、こうした両者の立場を考え、「親子がより関わりやすくなるような視点」から「きょうだいの自己表現・気持ちの表現を促し、それに応える親ごさんの関わりを引き出すような心理的支援」として、親子プログラムを実施している。近年、きょうだいに対する具体的な支援として、アメリカのSibshopsをはじめ、同じ立場のきょうだいが集まり、思いを共有し合う話し合い活動やレクリエーション活動などを行うきょうだい会が、日本でも数多く行われている。しかし、遠矢のような親子での関わりを考えた活動はあまり行われていない。

1. 研究の目的

そこで本研究では、年長・小学校低学年時期におけるきょうだいとその保護者を対象として、親子での触れ合いやスキンシップを中心とした親子プログラムを実施し、親ときょうだいが安心して関われる

[†] Haruna Furuyama*, Kiyomasa Ikemoto*: A Study on the Effectiveness of the Parent-child Program to promote the Relationship between Parents and Siblings of Children with Disabilities.

* Tochigi Special School for Children with Disabilities, Tochigi-pref.

** Faculty of Education, Utsunomiya University

時間を確保することで、親ときょうだいの関係性の
変容や活動の有効性について検証する。

2. 研究の方法

(1) 対象

大学内で月に1回実施している障害児の療育活動
に参加する保護者に募集を呼びかけたところ、年長
～小学校5年生までのきょうだい(11名:年長3名、
小学校1年生3名、小学校3年生1名、小学校4年
生2名、小学校5年生2名)とその保護者の計10
組の親子が希望し、この活動に参加した。

(2) 活動および実施期間

障害児の療育活動と同じ時間帯に、大学構内で約
1時間半程度の活動を実施。親子での触れ合いやス
キンシップを図ることをねらいとし、日頃キョウダ
イに目を向けられがちなきょうだいにとって、親を
独占できる時間となることを意図した。

実施期間は2010年11月～2011年7月までであ
り、全7回の活動を行った(その後も4回の活動を
実施し、2012年3月まで活動を続けた)。主な活動
内容としては、風揚げ、ヨット作り、風船バレー、
ネコとネズミ、親子なわとび、目隠し鬼ごっこなど
である(表1参照)。

(3) 記録方法

毎回の活動終了後に、参加したきょうだいとその
保護者を対象にアンケートを実施。保護者に対して
は、活動の感想や日頃のきょうだいの様子、保護者
自身が意識するようになったことなど、自由記述を
含めた内容でアンケートに記入してもらった。きょう
だいに対しては、チェックリストのような形でアン
ケートを行い、各質問に対して3～5段階評価で記
入してもらった。また、活動の合間に聞かれた意見
や、参加したスタッフから聞かれた意見なども参考
に記録した。

さらに保護者に対して、活動実施前と全活動実施
後にアンケートを行った(9人から回収)。全活動実
施後のアンケートでは、質問項目については変えず、
それぞれの項目に対して「活動前と比べて意識が強
まったかどうか」との聞き方に変えてアンケートを
実施した。アンケート項目の内容については、「きょう
だいへの思い」「きょうだいとの関わり」「父親と
の関わり」「きょうだい支援について」「母親として

の思い」の観点から独自に作成したものである。

3. 結果

(1) 第1回目～第7回目までの活動内容とねらい

各活動の内容および各活動におけるねらいと留意
点について、以下の表1にまとめる。

(2) 活動の様子

第1回目の活動では、活動が始まるまでの間や休
憩時間など、子どもが遊んでいる様子を保護者が遠
くから眺めていることが多く、親子での関わりより
もボランティアにきょうだいに関わることが多い状
況であった。そのため、「お母さんに見せてきてごら
ん」と言葉かけをしたり、第2回目の活動の最初に
「困ったことがあったら、お母さんにお願いまし
よう」と注意を促したりと、意図的に親子での関わ
りを促すような配慮を行った。また、活動後のアン
ケートにおいても、「子どもと大人が一緒になって遊
ぶ時間、大切な時間をもてうれしかった」「私も子
どもも照れくさかったけれど、楽しかった」といつ
た感想が聞かれる一方で、「回を重ねて、子ども同士
が遊べるようになるとよい」「お友達との交流(遊
ぶ時間)がもう少しあるとよい」といった意見も見
られ、ここでの活動がきょうだいにとって親を独占
できる場であり、親がきょうだいと関わるための場
であるという意識が薄いようであった。しかし第3
回目以降からは、親がきょうだいとの関わりを意識
するようになったためか、自然と親子での関わりが
見られるようになっていた。活動中の様子としては、
活動が始まるまでの時間に子どもと一緒に遊ぶ姿、
親子でハイタッチする姿や抱きついて一緒に喜ぶ姿、
親に甘えておんぶをしてもらう姿、子どもの遊ぶ様
子を写真に撮る保護者の姿など、親子での関わりや
スキンシップが多くなっていた。また、活動後のアン
ケートにおいても「久しぶりにきょうだい(筆者
註:原文では個人名。以下、個人名の場合きょうだ
い又はキョウダイと表記する)だけのために活動が
できてよかった」「普段、体を使って遊ぶことがない
ので、本当に貴重な時間だった」「家では、なかなか
2人で遊ぶ時間が取れないので、このような場はあ
りがたい」といった活動に対する意見や、「私として
は向き合っていたつもりだったが、子どもにとって
は“もっと、もっと”という気持ちでいっぱい

表1 活動内容およびねらいと留意点

活動内容	ねらいと留意点
<p><第1回目> 似顔絵づくり 他己紹介 新聞紙乗りゲーム</p>	<p>「似顔絵づくり」では親子で見つめ合う機会になること、「他己紹介」では、互いに紹介し合う際に「子どものいい所」「親の大好きな所」について発表することで、日頃は伝えにくい気持ちを伝える機会や、親から褒められる経験につながるよう配慮した。</p> <p>最後の「新聞紙乗りゲーム」では、新聞紙が徐々に小さくなることで、親子が自然と密着し、スキンシップが図れるよう配慮している。</p>
<p><第2回目> 手作り凧揚げ へび鬼</p>	<p>日頃、家で工作などをする機会が少ないと考え「凧揚げ作り」を行った。親子で協力することで一体感を味わい、難しい所は親に手伝ってもらうことで安心感につながるよう考慮した。また、作品を持ち帰ることで、活動後も親と遊べるよう配慮した。</p> <p>「へび鬼」では、遊びを通して参加者同士が仲良くなる機会にもつながるよう企画し、タッチすることを条件とすることで、自然なスキンシップが図れるよう配慮した。</p>
<p><第3回目> 人間知恵の輪 フラフープくぐり 脱出ゲーム DERO 目隠し鬼ごっこ</p>	<p>今回は体を使った遊びを中心に活動を設定し、各ゲームでは親や他の参加者と手をつないだり、密接したりするなどのスキンシップが図れる内容となっている。また、これまで親子だけの活動を中心としていたが、ゲームの中で親と子どもに分けて活動を行うことで、親や子ども同士のつながりも出来るように配慮している。</p> <p>各ゲームは、参加者全員で協力し合わないとクリア出来ないような内容になっており、それぞれが協力することを通して一体感がもてるように考慮した。</p>
<p><第4回目> ロケットづくり</p>	<p>日頃、きょうだいと一緒に工作活動をする機会が少ないためか、前回の工作についても好評だったこともあり、今回も工作を行った。材料として、「かさ袋」という身近にあるものを使い、作る工程も簡単な内容とすることで、ここでの活動だけでなく、家庭でも気軽に工作をしてもらえるように考慮した。</p>
<p><第5回目> 親子なわとび 大なわとび なわとびリレー ネコとネズミ 魔法の手</p>	<p>子どもたちから「なわとびがやりたい」との意見が多くあり、活動を行った。あえて、親子ペアで一緒に跳ぶようにすることで、一体感を味わえるように配慮した。また、参加者全員でも行えるように、「大なわとび」や「なわとびリレー」も行い、大なわとびでは保護者に参加してもらうだけでなく、見守られながら行うことで安心感も得られるように考慮した。</p> <p>「ネコとネズミ」では、親子同士で追いかけてこすることで、楽しい遊びだけでなく、スキンシップが図れるような内容となっている。また、最後の「魔法の手」というマッサージにおいても、自然とスキンシップが図れるようにした。</p>
<p><第6回目> 100回リレー 風船リレー 風船パレー だるまさんが転んだ 人間ボーリング</p>	<p>風船を使った活動では、チーム戦で行うことで、より参加者同士の一体感が生まれ、より良い関係が築けるよう考慮した。また、「だるまさんが転んだ」では、ある参加者から「キョウダイも含めて家族でやってみたが、キョウダイがルールを理解できず、きょうだいが十分楽しめなかった。ぜひ親子活動の中で、きょうだいに思いっきり遊ばせてあげたい。」との話があり、今回の活動に取り入れた。日頃、キョウダイと一緒に遊びたいと思いながらも、キョウダイのペースに合わせた遊びが中心となりがちで、きょうだいが主体的に動ける機会が少ないことを考慮し、今回の活動とした。</p> <p>最後の人間ボーリングでは、ボールを投げる人以外は円の中に入るため、遊びを通して、自然と密着し合えるようになっている。</p>
<p><第7回目> カップ麺ボートづくり</p>	<p>これまで好評であった工作を中心とした活動を行い、材料も身近にあるものを利用して行った。また、参加者の中には、親と一緒に風呂に入っているきょうだいもあり、今回のボート作りでは、家に帰った後も、お風呂の時間にも遊んでもらえるように考慮している。</p>

いなのだと気づけた」「私自身がもう少し子どもと関わる時間を増やしたいと思った」「子どもに丁寧に対応しようとする意識が出るので、自分にもいい刺激になる」「余裕のある時には、丁寧に対応するように心がけている」のように、きょうだいとの関わりを意識した意見も多く見られるようになった。

その一方で、第6回目以降の感想の中で、「つい、しつこく厳しくしすぎてしまうことがある（やはり、キウダイよりは厳しくなり、細かいことを言ってしまう）ため、少し控えめに言うようにしている」「活動中に集団行動をとらせようと指示してしまうが、もっと自由にやらせてもいいのか、いつも通りに口や手を出してしまっているのかと思うことがある」というような意見があり、きょうだいとの関わり方に困惑している様子も見受けられた。

きょうだいの様子として、第1回目～第3回目までは、活動に初参加の子どもも多く、活動の前半では緊張し、表情も強張った様子が見られていたが、活動が終わる頃にはどの子どもにも笑顔が見られていた。保護者の感想からも「子どもはちょっと乗り気ではなく『途中で帰ったりしても大丈夫なの？』」と言い、子どもなりに緊張していた様子。でも、活動が始まるとすっかり楽しくなってしまったようで、そんな言葉は一言もなく、とても楽しそうだった。」という意見が見られた。また、2回目以降の参加の保護者からは、「前回は楽しかったのか、喜んで一緒に来た」「次の活動を楽しみにしていたようで、積極的に出かける準備をしてくれた」といった意見が聞かれ、きょうだい活動を楽しみにしてくれている様子が見受けられた。

子どもたちが評価したチェックリストについても、「今日の活動は楽しかったか」「今日のお母さんは何点だったか」「お母さんと遊べてうれしかったか」「お友達と遊べて楽しかったか」などの項目において、回を重ねるにつれて、どの参加者も満点をつける傾向が見受けられ、この点からも子どもたちが活動を楽しんでいる様子が窺える。また、「きょうだいから『今度はいつあるの？』と、兄の付添から、自分の楽しみに変わりほっとした」「今日は、1人でパパとママを独占できたこともあり、とてもうれしそうだった」というように、きょうだいにとって親子プログラムが自分だけの活動の場であるのと同時に、親を独占できる場としても楽しみにつながっているようであった。

その他、保護者から聞かれたきょうだいの様子として、「普段よりもよく抱きついてきたように思う」「自分の意見をよく言って、とても楽しんでたようだ」「今日はお母さんと来たいとリクエストがあり、私も思いっきり遊んでみた」「自分の思っていることや気持ちをストレートにぶつけてくるようになったので、しっかり受け止めるようにしている」のように、活動を通して親に甘えたり、気持ちを伝えたりなどの変化も見られるようになっていた。また、回を重ねるにつれて、子どもたち同士で遊ぶ姿も見られ、親子だけの活動の場ではなく、同じ立場のきょうだい同士のつながりも見られていた。これは保護者も同様であり、保護者同士で休憩時間などにきょうだいや家族についての悩み相談や情報交換し合う場面も多く見られるようになっていた。

この親子プログラムでは、親子での触れ合いを図ることを目的に、参加者からのリクエストも踏まえて活動内容を企画したが、その中で最も反響が大きかった活動は工作活動であった。これは、「なかなか家で子どもと工作をする時間を作ることができないので、貴重な活動だった」という保護者の感想からも分かるように、日頃きょうだいと2人きりで過ごす時間はもちろん、家の中で工作活動をする機会が少ないことから、リクエストが多かったと考えられる。また、きょうだいにとっても作った作品を家に持ち帰ることで、活動後も親と遊べることや、自分だけが親と一緒に工作活動ができたという特別感からも、満足のいく活動と思われる。

（3）事前・事後アンケート結果

1）きょうだいに対する支援の必要性

事後アンケートにおいて、「きょうだい支援の必要性を感じる」の項目では、保護者の意識が「かなり強まった」が6名、「やや強まった」が3名と、どの保護者も活動を通して、きょうだい支援の必要性が高まる結果となった。また、「きょうだいにとって、同じ仲間の存在が大切であると感じる」では、「かなり強まった」が7名、「やや強まった」が1名、「どちらとも言えない」が1名であり、「きょうだいにとって、親との関わりが必要であると感じる」では、「かなり強まった」が5名、「やや強まった」が3名、「どちらとも言えない」が1名と、どちらの項目においても保護者の意識が高まっていることが分かった。

2) きょうだいに対する思い

「きょうだいの成長や自立に対する期待」について、事前アンケートでは「かなり当てはまる」が3名、「やや当てはまる」が3名、「どちらとも言えない」が4名と、期待が高い傾向にあった。保護者の中には、「キョウダイに手がかかる分、早く自立してほしい」と話す方もおり、きょうだいに手をかけられないがゆえの自立への期待や、キョウダイにできない分の期待であれば、きょうだいにとっても負担になる可能性が考えられる。しかし、事後アンケートの結果をみると、「かなり強まった」が1名、「やや強まった」が3名、「変わらない」が4名、「やや弱まった」が1名と、期待感が弱まる傾向が見られなかった。そこで、期待が強まった保護者に話を聞いたところ、「きょうだい、キョウダイのことで縛られることなく、自分の好きなように生きていってほしい」や「これから、キョウダイの障害のことで嫌な思いをすることもあると思うが、そのことで悩むことなく、強く育ててほしい」というように、きょうだいの前向きな成長や自立への期待の声が寄せられた。そのため、この結果はいい意味での期待感と言えよう。

その他の項目について、事後アンケートの結果をみると、「良い子でいてもらいたい。手がかからないことに安心する」「我慢させるようなことはしたくない」など、きょうだいの負担につながるような過剰な期待や我慢などの意識は減少傾向であった。また、「きょうだいに対しても十分、気にかけている」については、8名の方の意識が高まる結果となり、親子プログラムの実施によって、きょうだいに対する見方や意識に変化が見られる結果となった。

3) きょうだいに対する関わり

「きょうだいをよく褒める」の項目では、事前アンケートと比べて、全体的に褒めようとする意識が高まる傾向であったのに対し、「つい厳しくしてしまう」の項目では、「変わらない」が8名、「やや弱まった」が1名と、あまり変化が見られなかった。これは、健常であるがゆえに、キョウダイと比べて出来ることや理解できることも多いため、キョウダイについては仕方ないことであっても、きょうだいには厳しくなってしまうと考えられる。実際に、保護者からも「キョウダイと比べてはいけないと思いながらも、やはり健常ということで厳しく言っ

うことがある」「きょうだいには理解できることだからこそ、ケンカの際にもきょうだいを叱らざるを得ない」などといった話もあり、保護者にとってはどこまで厳しくすべきなのか戸惑いもあるようだ。

「キョウダイを優先してしまう」の項目では、事前アンケートと比べて「やや弱まった」が5名と、なるべくきょうだいを優先するようになった傾向が見られる。実際に、活動後のアンケートの中にも、「以前はなかったが、娘（きょうだい）との行動を優先するようになった。娘の気持ちをよく考え、寄り添うようになった」という意見があり、保護者がきょうだいに意識を向けることで、きょうだいとの関わりも増加するようになったと言えるだろう。

その他、「きょうだいに寄り添う時間」「きょうだいの希望で出かける」の項目については、それぞれ6名の保護者の意識が高まる傾向となった。また、「きょうだいがいることで助かると感じる」については、事前アンケートで「当てはまる」と回答した保護者が6名おり、きょうだい、いいて助かると感じる傾向が強かったのに対し、事後アンケートでも「かなり強まった」が2名、「やや強まった」が1名、「どちらとも言えない」が6名と、やや意識が高まる傾向にあった。これは、これまで健常であるがゆえに当たり前のように感じていたことも、きょうだいに関心を向けることで感謝する気持ちも増加したのではないかと推測できる。

一方で、「今まではあまり思わなかったが、本当は我慢していることが多いのではないかなと思うようになり、最近はきょうだいの話をよく聞くようになった」というように、「きょうだいに我慢させているのではないかな」といった不安も強くなっているようである。

最後に、親子プログラムに参加したことで意識して関わっていることなどについて、自由記述を求めたところ、以下のような結果が得られた。

- ・ 私自身、なるべくスキンシップを多くしたり、会話を丁寧にしなればと意識するようになった。
- ・ 1対1で接する時間を作ることが必要なんだと気づかされた。
- ・ きょうだいとの時間をなるべく作るように心がけている。また、キョウダイのほうを優先にしていたが、それはしないように心がけている。
- ・ 今までは、キョウダイがいるから我慢させていた

が、意識して時間を作り、お友達との関わりを増やすようになった。

上記のように、親子プログラムの実施により、保護者自身がきょうだいとの関わりを見直し、きょうだいと過ごす時間の大切さに気がつき、積極的にきょうだいとの時間を作るよう心がける様子が窺えた。

4) 母親としての思い

事前アンケートにおいて、「きょうだいが悩みを抱えていないか心配に思う」の項目は、「当てはまる」と回答した保護者が8名おり、不安を抱える保護者が多い傾向にあった。また、活動を実施するにあたって行った予備調査では、「きちんと育てなければという気持ちから、しつこく厳しくしてしまった時期があり、学校へ行く前に、お腹が痛いと言出し、分離不安な状態になってしまったことがある」「キョウダイの送迎のために、お友達と遊ぶ時間を作ってあげられない」「キョウダイのことで不満なことはないか心配」「時々、自分ばかり損をしているというようなことを言うことがあり、親に対して我慢していることがあるのではないか」というように、きょうだいの心理面に関して不安や悩みを抱えている保護者が多く見られた。

これに対して、事後アンケートでは、「かなり強まった」が3名、「やや強まった」が1名、「変わらない」が5名と、プログラムを通じてきょうだいに対する不安や心配が軽減されることはなかった。しかし、具体的な悩みとしては「小学校に上がったことで、お友達の反応やキョウダイのことをどのように理解してもらおうか心配」のように、きょうだいの今後についての不安や、「私がキョウダイの側にいることを嫌がり、私を独占するようになった」のように、きょうだいが自分の気持ちを出すようになった一方で、その対応に困惑する様子も見られた。

「十分に関われない申し訳なさ」については、7名が「当てはまる」と回答し、「気かけながらも、時間的・精神的余裕がない」についても、6名の保護者が「当てはまる」と回答しており、きょうだいに対する心理的な負担感を抱えている保護者が多かった。これに対して、事後アンケートの結果をみると、申し訳なさに関しては、どちらの項目についても8名が「強まった」と回答しており、プログラムの実施によって保護者の負担感が減少されることは

なかった。

これは、きょうだいとの関わりを意識することで、これまで関わってあげられなかったことに対する申し訳なさや、保護者の関わりがきょうだいにとって重要と感じるからこそ、十分な時間を作れないことに対する申し訳なさがあるのではないかと考えられる。実際に、保護者からの感想の中でも、「遊びの内容は、いつも懐かしいようなもののように思えるが、このような遊びさえもきょうだいはあまり経験がなく、成長してしまっているのかなと思うと、申し訳ない気持ちになる」という意見があり、保護者の罪責感が窺える。

次に、「きょうだいとの接し方が分らなくなる」の項目では、小学校4年生以上のきょうだいを持つ保護者が「当てはまる」と回答していた。これは、子どもが親離れに差し掛かる時期ということもあり、難しさを感じやすい傾向にあったと推測できる。事後アンケートにおいても、6名が「強まった」と回答しており全体的にも高まる傾向となったが、特に意識の強まった保護者3名のうち2名は、いずれも小学校5年生かつ男児のきょうだいを持つ保護者であり、より関わり方の難しさを感じていると考えられる。また、保護者の感想から「キョウダイに対して時々すごく強く出るようになった」「キョウダイの言動に過剰に反応して、叩いたり、つねったりなど、キョウダイに対して辛く接することが多くなった」というように、キョウダイとの関係に不安を抱えているようである。

さらに「今後、どう対応すべきか不安になる」の項目では、6名が「強まった」と回答しており、保護者の不安が強まる傾向となった。実際の不安としては、「友達との関係で、キョウダイのことが原因になってさみしい思いをすることにならないか」という学校の友達との関係に関する不安が多く、その他「今後、キョウダイのレベルに追いついた時に、キョウダイを見下さないか不安はある」といった不安もあった。

以上のことから、親子プログラムの実施によって、保護者の不安や申し訳なさといった負担感が必ずしも減少するわけではなく、むしろ、きょうだいとの関わりを意識するようになったことで不安が増加する結果となった。

4. 総合考察

(1) 保護者にとっての意味

全7回のプログラム実施によって、「いつもは、キョウダイが気になって、ちゃんと見てあげられないことが多く、きょうだいと楽しく時間を過ごせるのはとても貴重だった」「なかなか子供との時間を作りづらい中で、プログラム参加は触れ合える良い機会となった」のように、親がきょうだいと安心して過ごすことのできる時間の確保へとつなげることができたと言える。また、「よく関わっているつもりだったが、改めてきょうだいとの時間を考えさせられた。一緒に過ごす大切さに気付かされた」「家で工作などをあまり一緒にしたことがなく、遊びも1対1で今までどれだけやってきたのか改めて考えさせられた。きょうだいとゆっくり2人きりで関わる時間をあえて取るようになった」「子どもがどれだけ親の関心や愛情を望んでいるかについて気づくようになった」のように、プログラムに参加することで、保護者自身がこれまでのきょうだいとの関わりを見直し、きょうだいとの関わりを意識するようになったのと同時に、家庭においてもきょうだいと関わる時間を確保するようになるなどの変化が見られた。こうした保護者の意識や関わりの変化は、きょうだいにとって「自分は親から見られていない」といった不安や孤独感が、大きく減少する機会へとつながっていくと考えられる。大人のきょうだいの思い出の中で、親が自分のためだけに関わってくれたと感じられた出来事が、大人になった今でも忘れられないこととして記憶に残っていると話す人が多くいる。つまり、日常生活において、毎日きょうだいとの時間を作るのではなく、たった1日だけでも「きょうだいとの時間」を確保することで、きょうだいにとって親からの愛情を感じることにつながると思われる。子どもにとってイベント的な思い出が本人の記憶にも残り、また親との関係性を意識する機会であると言えよう。ここでの活動はもちろん、保護者の意識や関わりの変化によって、きょうだいにとって親子関係を良好にする機会へとつなげることができたのではないかと推測できる。

その他、「母としても同じようなきょうだいの悩みを持つ親と仲良くなれて、いろいろな話し合いができてよかった」や「同じ立場の親同士で、近況やきょうだいの接し方などを話す機会となった」のように、保護者同士がきょうだいについて相談できる場

としての機能も果たし、親子プログラムが有効な活動であったと言える。

(2) きょうだいにとっての意味

保護者からの自由記述において、きょうだいの変化に関する感想として、「今までは、母が“キョウダイのために”という姿をそばで見ていたのが、父や母を独占できる時間になったからか、活動の日を嫌がらなくなった」や「キョウダイの活動に、つまらなそうについてきていたのが、活動の日を楽しみにするようになった」などの声があった。これまで、障害のある子どもの療育活動として行われてきた活動の時間に、親子プログラムを実施することで、きょうだいにとってキョウダイの付き添いではなく、自分のための活動の場へと変化してきたことが分かる。また、親を独占する機会ができ、保護者自身もきょうだい支援を意識し、関心を向けるようになったことで、「きょうだいも自分の気持ちを訴えてくるようになり、私が気づけなかったことが多く反省している」という意見にもあるように、きょうだいにとって親に見てもらっている安心感から、自分の気持ちを伝える機会にもつながったと考えられる。

このように、これまできょうだいに対する具体的な支援の在り方として、きょうだい会のような活動が多く取り組まれてくる中、親子プログラムはきょうだいと保護者と安心して関わることを通じて、親に対して甘えたり、自分の気持ちを伝える素地を築く機会になっている。その結果、親子関係が円満になり、その関係性が良好なものとなっている。また、活動に継続的に参加するうちに、きょうだい同士も顔見知りとなり、プレきょうだい会のような同じ立場のきょうだいとの交流の場となった。

(3) きょうだい・保護者支援

親子プログラムを実施することにより、保護者がきょうだいとの関わりを見直すきっかけとなり、きょうだいをより意識した関わり方をするように変容が見られた。それに伴い、きょうだい自身も親に甘えたり、素直に自分の気持ちを伝えたりするといった変化が見られるようになった。しかし、きょうだいに対する保護者の不安や負担感が軽減されることはなかった。特に、小学校高学年に差し掛かるきょうだいを持つ保護者からは、「きょうだいは今度どのようなことで悩むのか」「親として、どう接していけ

ばいいのか」「いつか不満が爆発してしまうようなことがあるのではないか」などといった、きょうだいの今後に対する不安の声が聞かれた。こうした不安の中には、「いつか不満が爆発しないか」「キョウダイを見下すようになるのではないか」といったように、必ずしも起こりうるわけではないことに対する不安感もあった。きょうだいの養育についての不安については、以前と比べきょうだいの思いをより意識する中で、質的な変化があったと思われる。今後は、親子プログラムのみならず、保護者の不安を軽減するための活動も必要になってくるであろう。例えば、大人になったきょうだい当事者から話を聞く機会や、保護者同士の座談会、きょうだい支援に関する勉強会など、保護者のきょうだいに対する過度の不安を軽減するための活動や助言が必要になると思われる。

おわりに

本研究では、親子プログラムの有効性について明らかにし、親子関係の重要性や今後のきょうだい支援・親への支援についての課題を明らかにすることができた。

今後は、きょうだい支援の在り方として、これまでのきょうだい会のような活動実践だけでなく、親子プログラムのような親子関係を意識した活動実践が広く展開されていくこと、親をサポートすることが間接的にきょうだい支援につながるといった視点を踏まえた研究やその効果について検討していくことも必要である。

引用・参考文献

- 藤井和枝 (2006) 障害児者のきょうだいに対する支援 (1), 関東学院大学人間環境学会紀要 第 6 号, pp.17-32.
- 原菜つみ・遠矢浩一 (2010) 障がいをもつ子どものきょうだいのための母子グループでの実践を通じて, アスペハート 9 月号, pp.26-32.
- 平山菜穂・井上雅彦・小田憲子 (2003) 発達障害児のきょうだいの心理的支援プログラムに関する研究 (1) -保護者の心理面や態度に及ぼす効果について-, 日本特殊教育学会第 41 回, p692.
- 神名昌子・阿部美穂子 (2010) 障害のある子どものきょうだいに関する母親の悩み事・困り事における一考察, 第 48 回日本特殊教育学会大会発表
- 論文集, p596.
- 川谷正男 (2010) 発達障害児の親ときょうだいへの支援はどうあるべきでしょうか? 『教育と医学 10 月号』, pp.50-56, 慶応義塾大学出版会.
- 前島元・米田宏樹 (2003) 「きょうだいの会」の設立とその変遷-全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心に-, 心身障害学研究, 27, pp.123-134.
- Meyer, D., and Vadasy, P. (1994) Sibshops: workshops for siblings of children with special needs Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.
- 三原博光・松本耕二・豊山大和 (2005) 障害児の両親の育児意識に関する研究-障害児ときょうだいに対する比較調査を通して-, 山口県立大学大学院論集 第 6 号, pp.81-87.
- 白鳥めぐみ・諏方智広・本間尚史 (2010) きょうだい-障害のある家族との道のり-, 中央法規出版.
- 諏方智広・渡部匡隆 (2005) 自閉症児のきょうだい支援に関する実践的検討-きょうだい会を通しての支援の効果の検討-, 第 43 回特殊教育学会論文集, p72
- 高瀬夏代・井上雅彦 (2007) 障害児・者のきょうだい研究の動向と今後の研究の方向性, 発達心理臨床研究 13, pp.65-78, 兵庫教育大学発達心理臨床研究センター.
- 立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003) 障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候-その原因と母親の「きょうだい」への配慮-, 広大保健学ジャーナル Vol.3, pp.37-45.
- 遠矢浩一 (2009) 障がいをもつこどもの「きょうだい」を支える お母さん・お父さんのために, ナカニシヤ出版.
- 柳沢亜希子 (2007) 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方, 特殊教育学研究, 45 (1), pp.13-23.
- 吉川かおり (2010) 障害のある子のきょうだいへの支援-心理を踏まえたサポートの在り方とは- 『発達障害白書 2011 年版』, pp.14-16, 日本発達障害福祉連盟.